

Pays de savoie

LES MOLLETTES

La présidente du Téléthon : « Vous construisez les victoires de demain »

Brigitte MAURAZ



Jean-Claude Nicolle (2 e à gauche debout au 2 e rang) et Laurence Tiennot-Herment (4 e à gauche debout au 2 e rang) entourés des coordinatrices et des délégués des trois départements. Photo Le DL /B.M.

La présidente nationale de l'AFM-Téléthon a tenu à remercier les délégations de la Savoie, de Haute-Savoie et de l'Isère dans le succès du Téléthon et l'arrivée de nouveaux traitements.

« Plus de 3 000 bébés dans le monde peuvent bénéficier d'un traitement contre l'amyotrophie spinale, cette maladie qui se traduit par une rétractation des muscles. Ce succès, je veux le partager avec vous et vous en rendre fiers. Il y a une petite partie de vous dans cette réussite. Vous construisez les victoires de demain » déclarait Laurence Tiennot-Herment, la présidente de l'Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon). Répondant à une invitation de Jean-Claude Nicolle, le maire de Les Mollettes, elle participait ce samedi 11 mars au Téléthon Merci organisé par les coordinations et les délégations de Savoie et de l'Isère en associant la Haute-Savoie.

Alors que le montant final du Téléthon ne sera officiellement connu que le 30 mars prochain, le compteur de la collecte 2022 affichait le chiffre de 78 051 091 €. S'inscrivant dans une tendance nationale à la hausse par rapport à 2021, la collecte 2022 en Isère comme en Savoie est en progression de plus 31 %.

Les fonds ainsi collectés sont affectés aux deux missions de l'AFM-Téléthon : guérir et aider. Sur un total de 103,3 millions d'euros en 2021, plus de 44 millions ont été consacrés à la recherche et au

développement thérapeutique tandis que 34 millions étaient affectés à l'aide aux malades et à leurs familles.

Même si « le temps de la recherche, ce n'est pas le temps des maladies », la thérapie génique (NDLR : qui consiste à modifier génétiquement des cellules d'un patient pour soigner une maladie) est passée du domaine de la science-fiction à une réalité. « Et aujourd'hui, les avancées sur les maladies rares se traduisent aussi par des avancées sur les maladies fréquentes comme le cancer » soulignait la présidente nationale en citant l'exemple des cellules CAR-T « pour combattre le cancer en s'appuyant sur le système immunitaire du malade. »

Aider, la seconde mission de l'AFM-Téléthon, se décline notamment par un accompagnement et un suivi des malades et de leurs familles. Si le rêve de Jean-Claude Nicolle de remiser dans les caves de l'AFM, un fauteuil roulant et la salopette bleue de Coluche pour les Restos du Cœur, n'est pas entièrement réalisé, une partie du chemin a déjà été parcourue. S'appuyant sur l'effet d'accélération depuis cinq ans des maladies rares sur les maladies courantes, l'AFM-Téléthon a sollicité les pouvoirs publics pour qu'un 4^e plan des maladies rares puisse voir le jour en 2023

À l'aune des contrôles de la Cour des comptes et du bureau Véritas, l'association affiche « une gestion transparente et rigoureuse » qu'elle veut conjuguer avec agilité et réactivité.

Renseignements : <https://www.afm-telethon.fr/fr> et la ligne accueil familles 0 800 35 36 37.